

成人移行期の炎症性腸疾患患者への生活力支援ツール， 「豊かな生活をするノート」の作成

汲田 明美¹，服部 淳子¹，山田 浩雅¹

Tools to support life skills for patients with inflammatory bowel disease in adult transition; “Notes on living affluently” creation

Akemi Kumita¹, Junko Hattori¹, Hiromasa Yamada¹

目的 成人移行期の炎症性腸疾患（以下IBD）患者への生活力支援ツールを作成する。

方法 ①全国の小児，慢性疾患の専門看護師，医師を対象に，ツールの内容の重要性や必要性，表現について質問紙調査を実施，また修正版について②クリニックの医師，看護師らを対象に，実用化への相談やグループインタビューを実施した．③IBDを持たない同年代の子どもらを対象に，修正版の表現（疾患の部分以外）等について質問紙調査を行った．

結果 ①では71名から回答があり，約半数の項目で肯定的評価が得られた．表現の修正や，発達に応じてカードの表現を分ける等の意見が出された．②では5名の専門家より，イラストの挿入，自記式への変更，途中でほめる工夫等の意見を得た．③では6名の思春期児からわかりにくい表現等の意見を得た．

考察 ①②③の調査で，IBDの子どもの生活力支援ツール「豊かな生活をするノート」はより実践で使用可能な状態となった．

キーワード：生活力，小児，思春期，炎症性腸疾患，支援ツール

I. 序 論

近年の医療の進歩に伴い，小児期に発症した慢性疾患患者への支援では，成人移行期支援が重要となり，政策面では，小児慢性特定疾病成人移行期医療支援モデル事業（2015年）等が整備された．医療や看護の側面からは「本人・家族中心型」の支援とそれを行う人材育成が求められている．また小児慢性特定疾病対策では，医療費助成に加えて自立支援事業の支援が始まり，患者には慢性疾患を持ちながらの自立が求められている．

近年，炎症性腸疾患（inflammatory bowel disease, 以下IBD）の患者数は増加傾向である．また患者にとって，長期的な寛解の維持が目標となる疾患であり，成人移行期では，療養指導に加え，疾患の受容に関する支援が重要である．

小児期に発症したIBD患者のQOL（Quality of Life, 以下QOL）に関する先行研究で，工藤（2012）は，「思春期IBD患者は，食事療法をしながらも，一方で療養行動をしなければならない現状に対しては満足感を得られないといったアンバランスな思いをもっている」，そして「サポートを求めやすいような環境を患者との相互関係の中で作っていく事が求められる」と述べている．また，成人を含む対象者の研究ではあるが，富田他（2019）は「周囲からのサポートは，活力をもたらし，心理社会的生活の負担を軽減させ，病と付き合う事につながる」と述べている．また，布谷（2014）のIBD患者のセルフマネジメントに関する文献検討では，知識の習得の提供のみでは「患者のQOLや身体・心理的健康状態の改善にはつながっていない」結果が示され，患者教育を見直し「セルフマネジメントのスキルを提供するのが効果的」と提言している．そして，IBD患者の周囲の人々の

¹愛知県立大学看護学部

認識という前提であるが、汲田、服部、山田（2020）の先行研究では、成人移行期患者の自立につながる『生活力』を継続的に育む事の必要性が示されている。これらの事から成人移行期には、幼児期、学童期も含めた生活の経験から「生活力」などセルフマネジメントのスキルを身につけ、それまでの家族からの支援についても調整をし、周囲からのサポートを得て、徐々に自立を目指していく事が重要であると考ええる。

本研究者は、IBDを持つ成人移行期患者の生活力支援プログラムを考案中である。先行研究（汲田他、2020）の結果では、生活力として「居場所探しや支援を得てこころが元気になる力」、「自分自身を認める力」、「IBDを知りたいという力」、「症状と活動の調整力」、「栄養と食事に関する力」、「自分の将来を考える力」の6カテゴリーが得られた。そして成人移行期（思春期）患者への支援としてまず「居場所探しや支援を得てこころが元気になる力」や「自分自身を認める力」を育て、その後「IBDを知りたい力」や「症状と活動の調整力」や「自分の将来を考える力」が育つのでは、と考えた。生活力支援のタイミングは、成人移行期（思春期）の患者が自分で知りたい時の支援が効果的と考え、患者が読みたい時に読めるツールを用いた支援を考えた。医療者によるツールを用いた支援も可能となる。

今回は、このツール作成の一連について報告する。そして、修正過程で得た看護への示唆を参考に生活力支援へ活かしていく事とした。

2. 調査前までのツールの作成について

1) ツールの形状の試案

先行研究の結果で明らかとなった内容つまり生活力を育てる意図で、形状はカード形式を選択し「生活力を育てるカード」を作成した。カードの形状はA4サイズを、一部カットして両面で16頁となる3枚セットとした。文言は、本研究者が自作した。カード内の道徳に類する内容は、子ども用の「論語と算盤」（守屋、2018）を参考にして「頭と心と身体を磨く」という表現等を引用した。

3. 研究目的

より実践で使用可能なIBD患者への生活力支援ツールを作成する事を目的とし、後述の3つの調査による「生活力を育てるカード」から「豊かな生活をするノート」への修正過程を示す。

4. 用語の操作的定義

1) 生活力

「学校や日常生活、将来の自立した療養生活に必要なコミュニケーションや身体・心理的自己管理方法などの行動と、将来設計に必要な知識や技術を身につけて活用していく意欲や動機や能力」（汲田他、2020）と定義する。

2) 成人移行期

小学校5年生から高校生とする。

II. 研究方法

本研究は以下の3つの調査①②③からなる。

①無記名自記式質問紙調査。内容は、原案（生活力を育てるカード）の内容の重要性と必要性、表現の適切性についてで、全国の専門家への調査である。

②地域の専門家に意見を聞く調査（Zoom、対面、メールでの会議）。内容は「生活力を育てるノート」（生活力を育てるカードの修正版）の実用性についてである。

③無記名自記式質問紙調査。内容は、修正した「生活力を育てるノート」を、小学校5、6年生編と中学生・高校生以上編と分け、それぞれの表現が同年代の子どもに伝わるか等についてである。

①について

1) 調査対象

原案（生活力を育てるカード）に対する無記名自記式質問紙調査の対象は、IBD患者に関わった経験のある医師と小児看護専門看護師（以下小児CNS）、慢性疾患看護専門看護師（以下慢性疾患CNS）である。

サンプリングは非確率標本抽出で得た。日本看護協会ホームページに登録された名簿から、小児CNS:189名、慢性疾患CNS:159名、IBD診療の医師:97名合計445部を各所属施設へ郵送した。

2) データ収集方法

無記名自記式質問紙調査法を用い、郵送法で行った。ノートの概要と表現を提示し、成人移行期の患者にとっての重要性、必要性、表現の適切性について問い、対象者の記述的な認識や評価について、上記の各項目で「そうである6」から「そうでない1」までを矢印でつないで示し、回答欄には6個のリッカー尺度に相応する番号（6, 5, 4, 3, 2, 1）で答える質問紙とした。「わからない」認識の場合は「わからない0」とし、自由記述欄に意見の記載を依頼した。

対象者には、職種、経験年数と小児IBDと成人IBD

の経験年数, 実際に関わったIBD患者の年齢層を尋ねた。

3) データの分析方法

各表現を示した項目における回答を, 肯定的評価 (6, 5, 4に回答) と否定的評価 (3, 2, 1に回答) に分け, それぞれの項目の回答者における割合を比較した。ただし, 無回答とわからない (0に回答) 回答をした人数は回答者数には含まなかった。

本研究者が考えた基準であるが, 肯定的評価をした対象者数が, 対象者全体の3分の2以上である項目の確認がしたいと考え, 割合に換算し, 70%以上を基準とした。内容の重要性, 必要性, 表現の適切性のどれもが70%以上の評価を得られた項目は, 肯定的評価が全て得られたとし, 3項目全てで肯定的評価が得られなかった項目は, 削除の方向で検討した。内容の重要性, 必要性の両方で肯定的評価を得られたが表現の適切性のみが70%以上の評価を得られなかった項目は, 自由記述を参考にして, 表現の修正を行い, 使用の方向で検討した。

4) データ収集期間

原案 (生活力を育てるカード) に対する調査: 2019年7月～9月

5) 倫理的配慮

所属機関の研究倫理審査委員会の承認 (26愛県大総第2-6号, 承認番号201411) を得て実施した。

調査対象者宛てに, 研究協力の依頼文, 無記名自記式質問紙調査表及び返送用封筒を同封し, 各調査対象者の所属する施設へ郵送した。郵送先は, 2019年度の看護協会のホームページより取得した。研究協力の依頼文の内容は, 調査の目的, 方法, 自由意思での参加, 質問紙の返送前までは途中中断できる権利, 拒否による不利益がない事, 個人情報及びプライバシーの保護を文書で説明し, 回答した質問紙の返送をもって同意とみなす事を記載した。

②について

1) 調査対象

サンプリングは機縁法で得た。クリニックでIBD診療をしている医師1名及び看護師2名, 専門病院の医師チーム代表者1名, (医師1名の疑問に対する検討のため相談した) 心理学教員1名。

2) データ収集方法

対象者の可能な方法で, 医師1名との個人相談 (Zoom), 同じ医師1名と看護師2名とのグループインタビュー (対面), 専門病院の医師チーム代表者や心理学教員とのメール相談で, 専門家の意見を収集した。

3) データの分析方法

調査対象者の意見の筆記内容やメールでの内容を, 研究者間で共有し, その意見が, 生活力支援ツールの修正に必要であるかどうかを検討した。

4) データ収集期間

2022年4月～8月

5) 倫理的配慮

所属機関の研究倫理審査委員会の承認 (26愛県大総第2-6号, 承認番号201411) を得て実施した。

調査の目的, 方法, 自由意思での参加, 調査後の途中中断できる権利, 拒否による不利益がない事, 個人情報及びプライバシーの保護を口頭と文書で説明し, 同意を得た。

③について

③は, 同年代の子どもを専門家と捉えて行った。対象はIBDを持たない子どもとし, 疾患以外の表現について伝わる表現であるか, ノートへの意見や感想, 大きさについて調査した。

1) 調査対象

サンプリングは, IBDを持たない子どもとし, 機縁法で得た。ノートの対象と合わせ, 小学校5, 6年生もしくは中学生, 高校生計6名とした。

2) データ収集方法

無記名自記式質問紙調査法を用い, 郵送法で行った。

3) データの分析方法

回答を単純集計し, その結果と自由記述について, 研究者間で共有し, その回答や自由記述が, 生活力支援ツールの修正に必要であるかどうかを検討した。

4) データ収集期間

2022年4月～8月

5) 倫理的配慮

子どもへの調査は, 既に承認を得た原案に対する調査計画に追加申請を行い研究倫理審査委員会の承認後に実施した。追加申請の内容は, 子どもを対象とする調査の倫理的な手続きの追加 (保護者の同意の上で, 本人の同意を得て調査をする事と保護者の同意がない場合は, 調査をしない事) と, 子ども用の無記名自記式質問紙調査の内容である。

Ⅲ. 研究結果

1. ①原案（生活力育成カード）に対する無記名自記式質問紙調査

1) 回収率

445通を郵送した結果、小児CNS：20名、慢性疾患CNS：22名、医師：28名、職種名無記載1名の合計71通を回収した。全体の回収率は、16.0%（小児CNS：10.6%，慢性疾患CNS：13.8%，医師：28.9%）だった。

2) 結果

(1) 対象者の背景

対象者の属性や経験年数、IBD経験患者数（以下経験患者数）を表1として示す。医師（N=28）は、経験年数は $25.4 \pm \text{SD}7.1$ 年、成人IBD経験年数は $16.3 \pm \text{SD}15.5$ 年、小児IBD経験年数は $23.1 \pm \text{SD}12.8$ 年、経験患者数の平均値は $19.6 \pm \text{SD}3.5$ 人であった。小児CNS（N=20）は、経験年数は $18.6 \pm \text{SD}6.3$ 年、成人IBD経験年数は $6.5 \pm \text{SD}8.4$ 年、小児IBD経験年数は $15.9 \pm \text{SD}5.4$ 年、経験患者数の平均値は $9.3 \pm \text{SD}3.9$ 人であった。慢性疾患CNS（N=22）は、経験年数は $18.0 \pm \text{SD}5.9$ 年、成人IBD経験年数は $17.4 \pm \text{SD}7.8$ 年、小児IBD経験年数は $2.0 \pm \text{SD}2.6$ 年、経験患者数の平均値は $5.0 \pm \text{SD}7.1$ 人であった。小児CNSと慢性疾患CNSとでは、それぞれの専門性により経験した患者数の年代の偏りがみられ、小児CNSは、全体の7割が中学生以下、慢性疾患CNSは、全体の約8割が高校生以上であった。

(2) カードの内容の重要性、必要性、表現の適切性結果を表2に示す。

カードの文言に応じて作成した説明文37項目の内容

の重要性、必要性、表現の適切性の3項目全てが、肯定的評価70%以上の項目は19項目（表2◎印）、内容の重要性、必要性の2項目の肯定的評価はともに同じ項目で70%以上、表現の適切性のみが肯定的評価70%未満の項目は14項目（表2★印）、内容の重要性、必要性、表現の適切性の3項目全ての肯定的評価が70%未満の項目は4項目（表2☆印）であった。

子どもへ伝える内容の重要性や、成人移行期の子どもへ伝える必要性についての、肯定的評価（70%以上）には、大きな違いはなかった。表現の適切性への肯定的評価の割合の高低が、重要性、必要性の肯定的評価の割合の高低に影響していた。中でも、表現の適切性の肯定的評価の割合が55%未満である項目は、重要性、必要性、ともに肯定的評価が70%未満であった。

まず、内容の重要性、必要性の2項目両方の肯定的評価が70%以上の14項目（表2★印）を詳しく見ると、表現の適切性は、55%以上70%未満であった。1の「問いかけの方法」や、4の「ポイント」の表現、13の「資格」や「ハンデ」の表現（これに関しては、IBDの先輩へのインタビューからの具体例である。）、18の「ほかの人と仲良くなる」表現や22の「あいさつ」の具体例や、23の「自分の良い部分への問いかけ」の表現などに、問題や違和感を抱くことが、自由記述にみられた。

項目に沿った自由記述の回答では、最初から本題に入るのではなく、目的や必要性を子どもに説明する事の必要性や、ふざけていると思われるような「よくわかんない〜い」や、「鏡で練習」の表現を使用する意図がわからないという意見、「ポイント」「自分の何が好き？」という表現は抽象的でうまく伝わらないという意見、「資格」や「勉強しよう」の言い方が知識に偏りすぎている、「教えてくれてありがとうと言おう」等、教育的すぎる

表1 対象者の属性やIBD経験人数など

職種	総数 (人)	経験年数（年、平均±標準偏差）			経験したIBD患者の年齢及び学年別の人数（人）								経験人数 (平均±標準偏差)
		経験年数 (年)	成人IBD 経験年数 (年)	小児IBD 経験年数 (年)	乳児の 人数 (人)	幼児の 人数 (人)	小学校 1-3年 の人数 (人)	小学校 4-6年 の人数 (人)	中学生 (人)	高校生 (人)	大学生 等(人)	社会人 (人)	人数平均
医師	28	25.4±7.1	16.3±15.5	23.1±12.8	14	18	18	20	24	24	22	17	19.6±3.5
小児専門看護師	20	18.6±6.3	6.5±8.4	15.9±5.4	5	9	11	13	16	8	7	5	9.3±3.9
慢性疾患看護 専門看護師	22	18.0±5.9	17.4±7.8	2±2.6	0	0	1	2	2	7	7	21	5.0±7.1
職種 未記入	1	19	15	4	0	0	0	0	1	1	1	1	0.5±0.5

表2 内容の重要性, 必要性, 表現の適切性への評価(%, ○肯定的評価, ×否定的評価, わからない, 無回答を除く, *70%以上)

項目 No	項目の内容	○ か ×	N 数	重要性 %	70% 以上	N 数	必要性 %	70% 以上	N 数	表現の 適切性 %	70% 以上	注1	注2	注3
1	「こんなことやってみよう、考えてみよう」という問いかけ	× ○	56	14.3 85.7	*	57	12.3 87.7	*	58	31.0 69.0				★1
2	無理強いしない問いかけ・身体が調子悪くて無理なときは、まず、自分の休養を取りましょう	× ○	68	2.9 97.1	*	68	2.9 97.1	*	65	26.2 73.8	*	◎		
3	「カッコいい大人」をめざしましょうという問いかけ・「カッコいい大人」とは、世のため、人のために、何かする人、何かしようと思っている人、今はできなくても、将来……！！	× ○	64	54.7 45.3		64	54.7 45.3		65	80.0 20.0			☆1	
4	将来の仕事についての問いかけ・仕事はどうやって選ぶ？あなたが仕事を選ぶポイントは？	× ○	65	20.0 80.0	*	65	21.5 78.5	*	66	30.3 69.7				★2
5	仕事選択のためのポイントの提示・好きなもの、関心あるもの、いろいろなポイントがあるよ	× ○	67	26.9 73.1	*	67	25.4 74.6	*	68	41.2 58.8				★3
6	希望の仕事についての問いかけ・なりたい「職業」はあるかな？どんな職業がある？気になる職業は？	× ○	67	16.4 83.6	*	67	16.4 83.6	*	68	23.5 76.5	*	◎		
7	希望の仕事がわからない時の対応方法の提示・なりたい職業が「よくわかんない」とときは、気になる職業の特徴を調べてみよう	× ○	64	21.9 78.1	*	65	23.1 76.9	*	65	43.1 56.9				★4
8	病気でも仕事ができるという説明・病気（IBD）があるから無理（ムリ）と感じる？調子の良いときと悪いときがある。病気だけれど、「無理……」ということはありません。病気とつきあひながら働いている先輩がたくさんいます	× ○	70	8.6 91.4	*	70	10.0 90.0	*	67	25.4 74.6	*	◎		
9	どうしたらいいのかという問いかけ・「カッコいい大人」になるには、どうしたらいいのかな？	× ○	58	46.6 53.4		58	46.6 53.4		60	58.3 41.7			☆2	
10	「カッコいい大人」になるための答えの提示・《頭》と《こころ》と《身体》をみがいていきましょう	× ○	60	40.0 60.0		60	38.3 61.7		59	49.2 50.8			☆3	
11	《頭》をみがくことについての説明・机の上の勉強だけでなく生活の中にも大切な学びがあります	× ○	66	22.7 77.3	*	66	22.7 77.3	*	63	27.0 73.0	*	◎		
12	頭をみがくことに関するIBDの先輩の語りの提示・学力的に知識をもっと身につけておけば、もう少し違う道もあったんじゃないかな……（体力がある仕事について先輩のひとこと）	× ○	63	34.9 65.1		62	35.5 64.5		63	47.6 52.4			☆4	
13	頭をみがくことに関するIBDの先輩の語りの提示・「資格」を取っておくと財産になる、ハンデがある僕たちにとっては大切なときがある（卒業後に資格を取った先輩や資格をとって職業を決めた先輩のひとこと）	× ○	62	27.4 72.6	*	62	27.4 72.6	*	61	41.0 59.0				★5
14	頭を磨くことに関する例示・自分の将来のために勉強して「知識」を得よう、「資格」をとろう、「自分の病気」をよく知ろう	× ○	63	20.6 79.4	*	63	25.4 74.6	*	64	39.1 60.9				★6
15	どのような知識を身につけるとよいかという説明・自分にもっと「知識」を身につけよう、好きなことの知識、資格、将来につながるかも知れない自分の得意なこと、関心のあること、「IBD」の知識、同じ病気の人の話（患者会やネットなど）、本を読む	× ○	66	16.7 83.3	*	66	18.2 81.8	*	64	28.1 71.9	*	◎		
16	自分のことを考える問いかけ・自分の好きなことは何かな、関心を持っていることは？	× ○	65	12.3 87.7	*	65	15.4 84.6	*	65	24.6 75.4	*	◎		
17	IBDの知識を得る方法の例示・自分で調べる、他人にきく（同じ病気の人、患者会、ネット、医療者）・本	× ○	68	7.4 92.6	*	68	7.4 92.6	*	67	23.9 76.1	*	◎		
18	心を磨くことについての説明・例示・他の人と仲良くなる、仕事や何かを成し遂げるときに大切な力となります	× ○	67	13.4 86.6	*	67	16.4 83.6	*	65	40.0 60.0				★7
19	心を磨くことについての説明・例示・自分の良い部分に自信を持つ、自分が大事！も大切な力です	× ○	69	5.8 94.2	*	69	5.8 94.2	*	68	17.6 82.4	*	◎		
20	心を磨くことについての説明・例示・「思いやり」これも大切、助けてもらったあなたは、他の人の気持ちがよく、わかります。	× ○	69	7.2 92.8	*	68	11.8 88.2	*	68	29.4 70.6	*	◎		
21	心を磨くことについての説明・例示・人を助ける、人に優しくする、自分ができることで、他の人を助けたことはありますか？	× ○	68	17.6 82.4	*	68	19.1 80.9	*	68	30.9 69.1				★8
22	心を磨くことについての説明・例示・「あいさつ」あいさつは、さわやかな感じ、にこやかな感じがおすすめです。こっそり、鏡で練習してみよう！	× ○	66	19.7 80.3	*	66	24.2 75.8	*	66	33.3 66.7				★9
23	自分の良い部分についての問いかけ・自分の何が好き？自分のどこが好き？	× ○	70	11.4 88.6	*	69	13.0 87.0	*	68	30.9 69.1				★10
24	自分のことを話せる存在についての問いかけ・友人や知り合いは、いますか？そういう人がひとりでも大丈夫、周囲の大切な人でもいいね	× ○	68	7.4 92.6	*	68	4.4 95.6	*	67	29.9 70.1	*	◎		
25	困ったときの対応についての問いかけ・自分が困っている時に「助け」を頼めますか？今どんな「助け」を頼みたい？助けてもらったら「ありがとう」と言おう	× ○	69	7.2 92.8	*	69	7.2 92.8	*	70	27.1 72.9	*	◎		
26	友人や知り合いに関するIBDの先輩の語りの提示・ふつうにたわいのない話とか、共通の趣味とか、そういう話をするために学校に行っていたなあ（友人に会うために、学校に行っていた先輩のひとこと）	× ○	66	10.6 89.4	*	65	7.7 92.3	*	65	23.1 76.9	*	◎		
27	友人や知り合いに関するIBDの先輩の語りの提示・「自分はここにいていいんだ」って言う感覚があった（自分が「ほっとできる場所」を見つけた先輩のひとこと）	× ○	67	7.5 92.5	*	67	7.5 92.5	*	67	20.9 79.1	*	◎		
28	身体からだを磨くに関する説明・例示・「体力をつける」でも、筋肉の話ではありません。自分ができることをコツコツやる力、が大切です	× ○	67	19.4 80.6	*	65	18.5 81.5	*	64	37.5 62.5				★11
29	体調の悪いときの対応方法の説明・自分の体調が悪いときには、「よくなる方法」をしなが、しっかり「体調の回復をじっと待つ」力が大切です	× ○	68	4.4 95.6	*	67	6.0 94.0	*	67	26.9 73.1	*	◎		
30	よくなる方法についての問いかけ・入院中は、どのように生活したら、体調が回復した？思い出して、参考にしてみよう	× ○	67	11.9 88.1	*	66	12.1 87.9	*	65	23.1 76.9	*	◎		
31	わからないことへの対応方法についての問い・自分では「わからないこと」「知りたいこと」誰に、聞きますか？「わからないこと」「知りたいこと」は、何？	× ○	65	6.2 93.8	*	65	4.6 95.4	*	65	18.5 81.5	*	◎		
32	わからない時の対応方法の例示・医療者に外来受診のときに《自分から》何かを聞いてみよう、話してみるだけでもいいよ	× ○	66	6.1 93.9	*	66	4.5 95.5	*	65	26.2 73.8	*	◎		
33	わからない時の対応方法の例示・友人、同じ病気の先輩、家族、医師、看護師、保健師、薬剤師、栄養士、保育士、学校の先生、メディカルソーシャルワーカー、ネット掲示板、患者会、理学療法士、臨床心理士……	× ○	65	12.3 87.7	*	64	10.9 89.1	*	63	30.2 69.8				★12
34	同じ病気の先輩：IBDを持ちながらのこれからの生活、家族：生活、食事、日常生活にひつようなお金、医師：病気、薬、これから出てくる薬、検査、看護師・保健師：病気をもちながらの生活、療養しながらどう楽に生活するか、保育士：楽しい生活	× ○	67	6.0 94.0	*	67	6.0 94.0	*	65	23.1 76.9	*	◎		
35	聞くタイミングについての情報の提示・いつ聞く？友人と会うとき、同病の人：外来受診、患者会、医療者：診察室で、待合室で、相談室で、リハビリ室などで	× ○	66	9.1 90.9	*	66	12.1 87.9	*	65	23.1 76.9	*	◎		
36	聞く方法についての問いかけ・どうやって聞いてみる？鏡で練習しておこう	× ○	62	22.6 77.4	*	61	26.2 73.8	*	59	42.4 57.6				★13
37	聞くことの重要性についての説明・自分の質問や自分の都合や意見を医療者に伝えることはとても大切、自分が納得する治療につながっていきます。教えてくれてありがとうと言おう	× ○	66	7.6 92.4	*	66	10.6 89.4	*	66	31.8 68.2				★14

注1 ◎印 重要性、必要性、表現の適切性の3項目全てが肯定的評価70%以上の項目

注2 ☆印 重要性、必要性、表現の適切性の3項目全てが肯定的評価70%未満の項目

注3 ★印 重要性、必要性、表現の適切性の3項目のうち表現の適切性のみが肯定低評価70%未満の項目

ように感じるという意見があった。また、「思いやり」と「人を助ける、人に優しくする」はともに内容が重複しているという意見、「コツコツやる力」は身体ではなくて頭のところが良いのではないかな等の意見があった。

次に、内容の重要性、必要性、表現の適切性の3項目全ての肯定的評価が70%未満の4項目(表2☆印)を見ると、表現の適切性に関しては、55%未満であった。55%未満の肯定的評価は、45%以上の否定的評価となり、その内容は、3, 9, 10の「カッコいい大人」の表現、12の「学力的に知識をもっとつけていけば」の表現と「体力がある仕事に就いた先輩について」の表現であった。それらの自由記述では、概ね不適切という意見40件以外には、「自分を大切にすること」や「自分のため」や「なりた自分」「ステキ」等という「カッコいい」の代替表現が挙げられていた。また「カッコいい」が学童期ならいいかもという意見(1名)や子どもから発せられるなら良い(1名)が、支援者が使うのは不適切という意見があった。12の項目については、体力仕事はできない等、職業の偏見にならないようにしてほしいという意見があった。

(3) 全体の自由記述

項目に沿った記述に相当するものは項目の自由記述とみなして検討に加え、ここでは、カードへの意見と本研究の捉えに関して分析をした。該当する自由記述をよく読み、意味をそこなわない形に短文化し、意味の内容を比較して分析した。意味内容に応じてタイトルを付けた。分析結果を表3に示す。タイトルに〈 〉を付け以下に述べる。

〈子ども用なので、見て楽しく、文字の工夫やシンプルな表現が求められる〉という体裁への意見、つまり絵や色があった方が良く、細かい文字では子どもに響かない、最後までカードを見てもらう工夫が必要である等があった。

また患者の普段の様子〈様々な個性を持った患者がいる〉を示す意見、カードを用いた関わりよりも個別指導が重要、生活力が育まれるかどうかかわからない、圧迫を感じ課題を突き付けられている感じがする等〈このカードが適切かどうかかわからない〉の意見があった。

〈修正やアイデアの案〉の意見、〈表現の再考を望む〉意見の他に、〈発達を意識したカードにした方が良い〉という助言があった。この助言は小児CNS:5名が述べ、学童期と思春期に分ける事を勧めた。

また〈活用方法への助言〉で、コントロールの良い患者への実施から始める事や、実施者である医療者の役割も、学校の先生や親でも良いという意見もあった。

そして、病気があってもいいんだ、肯定的に自分を捉えて欲しい、同じ病気の人が周囲にいる事を示す必要性等〈カードの有用性〉や、「生活力」が自立につながるという意見や、小児期のIBD患者をサポートする取り組みは素晴らしいという〈研究を続けて患者に役に立つものにして欲しい〉意見があった。また〈家族関係の項目がない〉という意見もあった。

2. ②臨床の専門家や心理士、③一般の子どもへの意見調査

専門家への意見調査は、①の研究後に表現を修正し、形態を「カード」から「ノート」に変更した後に行った。

1) クリニックの医療者らとの個人相談及び専門家への意見調査

専門家の意見では、ノートが長文である事、楽しくないと子どもが最後まで読まない可能性を指摘された。看護師の意見として、「腸の病気」の表現だと、他の疾患も含まれたりしないか、「腸の働きが悪くて」の影響は「腸が疲れる」ではなく「からだが疲れる」の方が適切ではないかな等の意見があった。

また、自記式としての大きさは、修正したノート版で良いとの意見があった。

2) 専門病院の医師への相談

1) の医師Aから紹介を受け、B県小児専門病院の医師Cにメールで相談した。医師Cは、所属する医師チームでの検討等の協力をした。

そして、医師Cからは、医療者が患者にノートを渡す際に、どのような支援をすれば良いかを、製作者の意図を示した「医療者用説明書」等が必要だという提案や、子どもがノートに書きやすくなるように、□の挿入等の意見があった。

3) 心理学教員への相談

医師Aとの個別相談の中で、ノートに、道徳的な側面をもつ内容があり、心理士との相談を勧められた。そこでD大学心理学教員へのメールを用いた相談を行った。

研究者より子どもが一人で読む場合や医療者や家族と読む等の様々な使用方法を説明すると、心理学教員からは、子どもが興味を持つように、原案を修正した「生活力育成ノート」の名称を「豊かな生活をするノート」に変更する提案があった。

表3 全体の自由記述

タイトル	自由記述の内容	職種
子ども用なので、見て楽しく、文字の工夫や、シンプルな表現が求められる	絵か絵文字など、分かりやすく、見てて楽しいものだと良い カラーも入れてわかりやすくしたほうが良い 見た目に工夫が必要 漢字を減らし、表現もわかりやすくするのが良い 項目をシンプルにしないと最後まで真面目にやってくれない 細かい字では読みにくいし、響かない	慢性疾患 医師 慢性疾患 医師 医師 医師、慢性疾患
このカードが適切かわからない	全体にふわふわとした内容で生活力が育まれるのかと疑問 個々を重視すべきなので、このような同じアプローチは好きではありません 将来の仕事は病気に関わらず知るということは大事です、ここでは、特に必要性を感じない 生活で留意することはCDとUCで大きく異なります カードは全体的に圧迫感を感じました。課題を多く突きつけられている感じです カードから生活力が生まれるのか疑問	小児 医師 医師 医師 慢性疾患 小児
様々な個性を持った患者がいる	難病を受け入れ、理解することで精いっぱいという子どもも多い 「自分のことを話す」は慢性疾患患者の特徴としての「言いづらさ」「語りづらさ」に配慮する必要のある項目 仕事をやめざるを得なかったり、仕事につけないことで、自分を否定的に捉える言動みられます IBDであるというマイナスの気持ちを「カッコいい大人」になろうという気持ちを持っていける患者はあまり多くない (特に思春期)思っていたり、考えている事を大人に話を素直にするのでしょうか。表出しなくても考えたり思ったりしてくれるだけで良いのであれば、問題はないのですが……。困っている高校生～成人がたくさんいるのでぜひ良いものを作って自立につなげて欲しいです 進学や進路にかかわる患者や親御さんは多い 小児期発症の慢性疾患患者の「生活力」の必要性は日々、良く感じます	医師 慢性疾患 慢性疾患 医師 慢性疾患 小児 医師 小児
修正やアイデアの案	子どもが今どう感じているのかを自分で確認できて、困っている部分、相談にのって欲しい部分を相談できる場所の提示があると良い 先輩の声をもっと入れてみると良い 困りごとや苦手なことを記入してもらえるとよい 仕事をしている自分も仕事をしていない自分も肯定するメッセージは必要 セルフケア能力向上のためにはまず「自分を好きになってもらう」ことが一番大事だ 近くにモデルとなる大人がいると自分の将来像も想像しやすくなるのでは 困っているときは誰でも相談できるということが伝わると良い 道徳は大事なことで、概ねまちがっていないが、IBDむけの部分と道徳の部分を完全に分けるほうがわかりやすい 一方的に思えたので、一緒に考えましょうというニュアンスを含ませた方が良い メリット・目的を明確にしたほうが良い Ⅲ⇒Ⅱ⇒Ⅰと、職に就く話は、最後かなと思う	医師 小児 小児 慢性疾患 慢性疾患 小児 慢性疾患 医師 小児 慢性疾患 2名 小児
発達を意識した冊子にしたほうが良い	発達段階によって理解できる質問とそうでない質問がある 学年によって同じ内容であっても表現を変える工夫がいる ふりがなを振ったほうが良い 学童後期と思春期は分けた方がいい 小児といえども、自尊心はあります。病気だからこそ、子ども扱いしてはいけない、子供だましが通用しません	医師 医師 慢性疾患 小児 5名 慢性疾患
表現の再考を望む	大事な内容だと思うのですが、表現が気になります もっと子どもに寄り添う表現になるとよい 表現が上から目線のように感じました 表現の一部が漫然としていて意図が伝わらない	小児 小児、慢性疾患 小児 医師
カードの有用性はある	どんな自分でもいいと肯定的に自分をとらえられる気持ちのもちょうなどを学ぶことは大切 「病気があってもいいんだ」という自己肯定感を高めていける介入が良い 依存を高めず、自律を高めたら、大人（成人）に移行する時にも良いのかなとも思いました カードの必要性はある 同じ病気の人が周囲にいることを示してあげることは重要	慢性疾患 慢性疾患 慢性疾患 医師 医師
活用方法への助言	仕事に固執したアプローチは、普段から周囲の友人との間で差やコンプレックスを感じている子の傷を増やしませんか？対象に気をつけたほうが良い コントロールが良い子どもに意見を聞くのが良い 対象に気をつけたほうが良い 誰がどんなふうに伝えていくのかも大切です。医療者からでなく、親や学校の先生もいいかも	慢性疾患 医師 2名 慢性疾患 慢性疾患
研究を続けて患者に役立つものにしてほしい	「生活力」は自立支援につながるものと考えます 将来の自分の為に治療している自覚が生まれるといいなと思うのでこのような活動は重要 プログラム作成、カードの完成を楽しみにしております 大切な取り組み とても大切なことであると思うので、改良を望みます IBDの子どもが生きていく上での大事な力になる研究だと思う 小児期のIBDをサポートする取り組みは素晴らしい いいと思います 自分の心と身体を知ることからケアが始まると思っています。子どものころからのかわりが大切だと思います すので、有意義な研究 集計結果を期待しております	小児 医師 小児 2名 医師 小児 小児 医師 医師 慢性疾患 医師
家族関係の項目がない	親目線でこうなって欲しい理想像を提示している 家族からの自立のカードがありませんが、本人の「頭」と「こころ」と「身体」に焦点をあてているのでしょうか 生活力を育む前提に病気の管理移行（親→自分）があると思うのですが、その位置づけ（病気の管理移行を含んでいるのか？）がよく理解できずこのような回答になりました	医師 小児 小児

4) 追加した修正

以上の相談から、途中で子どもが飽きないようにセルフチェック（判定）ページでほめたり、イラストを付けたり等の工夫を行った。

5) IBDを持たない子どもへの無記名自記式質問紙調査

対象者の年齢は、10歳1名、11歳1名、12歳1名、14歳1名、15歳1名、18歳1名の計6名であった。

子どもの意見には、書く場所は例示があり質問に書いて答えるところが良い、判定や絵があり読みやすい、傷つく内容がなかった等があった。大きさは、ちょうど良い（3名）、もう少し小さい方がよい（2名）であった。後者の理由は、大きいと途中で飽きてしまう（11歳）、めくりづらかった、横長なので（14歳）であった。わかりにくい表現は、「製造所」がわからないという意見があり、「自分のここや気持ちの良い部分」に？マークが記載されていた。

IV. 考 察

1. ①の対象者の検討

医師は、小児科から成人までのIBD患者をもれなく経験していた。また、専門看護師では、小児CNSは、中学生以下を主に経験しており、慢性疾患CNSは、高校生以上を主に経験していた。

医師、小児CNS、慢性疾患CNSを対象とした本研究①は、成人移行期の調査として適切な回答が得られたと考える。

2. 内容の重要性、必要性、表現の適切性の検討

成人移行期のIBDの子どもへの生活力支援として、ツールを用いた支援を考えて本調査①②③を行った。

内容の重要性や必要性、表現の適切性について、約3分の2（70%以上）の肯定的評価を得たものは、それら内容で表現も使用していくことができると判断した。

子どもへ伝えるという点と、子どもが一人で読みたい時は、一人で読む可能性を想定すると、その表現についての検討が重要であると考え、本調査①を行ない、いくつかの表現は不適切であると感じる専門家が多く、検討と変更を要した。

削除が必要な表現について述べる。内容の重要性、必要性、表現の適切性の3質問全ての肯定的評価が70%以下である項目が4項目あった。このうち3項目に用いら

れた「カッコいい」の表現について不適切、違和感を抱く意見が多かった。「カッコいい」の表現は、カード作成時に参考にした子ども用の書籍等を参考にしており、研究者としては良いイメージで使用したが、IBDという疾患を持つ患者に使用するには、「カッコいい」の表現の捉え方がまちまちであり、カードへの使用は適切でなかったと再考した。また自由記述の「自分を大切にする」意図も重要だと考え、「カッコいい大人」を修正し、「なりたい大人」の表現を用いた。知識と仕事に関する1項目は、職業の偏見への配慮が必要という意見は大切と捉え、職業を考える頁に、先輩の様々な職業を、IBD患者の雑誌「CCJAPAN」の特集記事（森田、2017、2020、2021）を参考に、紹介した。

また、本文をいきなり始めるのではなく、必要性や目的を子ども用に示す頁を追加した。将来の仕事への質問も「はたらくで考えたこと」等の表現に修正し、かつ自分で記載できる形式とした。

また、大勢の子ども達を対象にしており、「よくわかんない」や「あいさつを、鏡を用いて練習する」等の表現は、不適切と捉える専門家が多かった。子ども用であるが、中身は真剣な内容であり、ふざけていると思われるような表現は使用しない事とした。ただ、楽しく読めるような表現の工夫は継続して考えた。

具体例に先輩の言葉を挿入する事の評価は高かったが、一部、表現について不適切だという意見があった「ハンデ」の言葉は、カードの上では誤解を受けやすいと判断し削除、「資格」については、複数の先輩患者が資格を持っていて良かったと述べている事実もあり、具体例としての装飾を追加して、「A先輩『もっと勉強しておけばよかったかなあ』」の表現に、※病気があってもなくても、みんな感じたりします、ね、一緒です。と文言を付け加える事とした。また具体例を増やし、「資格」については、「C先輩『栄養士の免許を取るのに途中休んだりして何年もかかった』今はその資格を活かして仕事をしている。自分の場合は、『資格』も財産になりました」と、先輩の会話を二人の事例を混ぜて示す工夫をした。資格は、例であるが、このような学習への助言は個別性が高く、医療者からは患者に強く言えないという意識があり、カードで実際の先輩の言葉を用いて伝え、患者が自分の持つ能力を伸ばしたいと考えて欲しいという意図で、カードに掲載した。また、仕事の多様性として、「結婚して、子どもが欲しいの」というB先輩が、お医者さんに伝えて治療を行いながら結婚、出産した話

を具体例として、役割も大切な仕事である事が伝わる頁を追加した。患者が役割を持って生きたいと思う力を育てたいという意図である。

仲良くなれる力や、他の人を助ける力やあいさつ等は、知識以外の力であり、自分を大切にする力として自分の好きな部分や良いところを考えてもらう意図であったが、伝わらないという意見もあり、表現方法を変更し「どんな人になりたいか」について、「自分がいいなあと感じたことや嫌だなと感じたこと」について等の表現で記載し、「あいさつをするのはとても大事な事だ」等の説明に修正した。また「ありがとう」を言おうという表現は教育的すぎるとの意見があり、削除し、医療者は、みんなが色々聞いてくれると嬉しいという医療者側の気持ちを伝える表現を追加した。

全体の自由記述では、〈子ども用なので、見て楽しく、文字の工夫や、シンプルな表現が求められる〉意見を参考に、子どもが参加できる自記式の部分がある形が適切と考え、形態をカードから紙面の広いノート形式に変更した。またT大学の感性デザイン科の学生にイラストを依頼し、カラー印刷を行う事とした。途中で今の自分を振り返る事ができるセルフチェック（判定）の頁を3か所ほど追加した。判定の内容は初級、中級、上級に分けて今の患者を「ほめる」事とした。形態をノート形式に変更したため、〈修正やアイデアの案〉の意見を参考に、わからないこと、聞いてみたいことを記載する頁を追加した。また話の順番も、目的と必要性の後に、「このころの力」、「あたまの力」、「からだの力」を育てよう、働くってどんなこと？自分の腸の病気について、知っているかな？の順番に修正した（文言は小学校5、6年生用）。〈発達を意識したノートにした方がよい〉の助言から、年齢別の2冊のノートとし、その表現を再検討し、実際のIBDを持たない子どもに腸疾患に関する部分以外の表現について意見調査を行った。このように、〈表現の再考を望む〉対応をして修正し、ノートを作成した。

今後は、〈活用方法への助言〉や〈様々な個性を持った患者がいる〉事も念頭に置いて、看護実践へ活かしていく活動につなげていきたい。また、〈家族関係の項目〉への意見については、今回は患者本人に対する生活力支援が目的であるため、このノートでは扱っていない。ノートの中で、家族と一緒に、家族とともにといった表現で、家族の存在を示している。生活力が身につくと、次第に自立し、家族からの独立が促されると考えている。

〈このノートが適切かわからない〉意見に対しては、

今後のノートを用いた生活力支援の実践へと研究をつなげていく事で少しずつ判明してくると思う。

3. 専門家会議での指摘事項の検討

ノートが長文である事への対策として、セルフチェックの部分で休む事や、途中で、自分のいいなと思った部分から読むだけでもいいという説明、後半には「続きを読む元気はあるかな？読む元気が出てからでもいいですよ！」等の文言を加えた。取り組みやすいように、チェックしやすい□の表記を追加した。また、ノートの導入表現の洗練、看護師さんと共に、患者との関わりの体験を基に表現の修正を行った。また「生活力を育てるカード」を修正した「生活力を育てるノート」の名称を、「豊かに生活するノート」に変更した。表現については、「腸の病気」は子どもにわかりやすいという意図でそのまま変更はせず、「腸の働きが悪くて」の影響は、「からだが疲れる」の方が適切と判断し、変更した。

本報告には含まれないが、医療者が患者にノートを渡す際に、どのような支援やコミュニケーションをすれば良いかについて、製作者の意図や留意点をのせた「医療者用活用方法」を作る事を計画した。

子どもの反応からは、ノート内には読めない表記はない事がわかり、指摘のあった「製造業」は「製造業（ものづくり）」に修正し、「自分のこころや気持ちの良い部分」の表現は、「自分の良いところ」に修正した。

小学生が記載したノートの文字を見ると、大きい文字であり、やはり大きさは、今のA5の大きさ程度もしくはもう少し小さい形とし、文言が決定したら、印刷会社が可能な大きさについて相談していく事とした。また、子どもの意見から質問を書く事や例示の効果、絵や判定の効果が確認でき、子どもにとって傷つく内容がなかったという事が確認できた。書く行動は、患者がノートの内容に参加している感覚を持たせるのではないかと考える。

IBDの患者を診療しているクリニックで、専門家の意見を聞く調査を行った理由は、長期間にわたり、外来通院で生活するIBDの患者の様子を知る医療者の意見も必要だと考えたため、より実践に即した修正ができたと思う。

V. 結 論

生活力支援のツールとして作成したカードについて、

今回の調査の結果や意見を参考に、検討し、修正や追加等を重ねた。また、修正後も専門家に意見を聞く調査等で、より実践に使用できる細かい表現の修正を行い、完成した。今回の内容の重要性、必要性、表現の適切性の検討により、生活力支援プログラムのツールである「豊かな生活をするノート」は、IBD患者の生活力支援に用いるツールとして、実用化に向けて修正されたと考える。今後、このツールを用いた支援方法についてより検討し、生活力を支援する看護実践に活用していきたいと考える。

VI. 研究の限界と課題

IBDには、潰瘍性大腸炎とクローン病が含まれ、この2疾患は、食事等における留意点が異なり、また個性がそれぞれ高く、ノートを患者に渡すだけの方法では、目の前の患者の支援にならない事が多い。療養以外の部分は、どの患者にも相応する場合が多いが、疾患に関する部分に関しては、個性が高く、ノートのみでは不可能な部分がある。それがノートの限界であると考え。その限界を補うために、医療者による支援が必要である。

医療者は、ノートを渡しながら、その患者の個性を反映させ、生活における重要点の強調や、または関係のない話等も含め具体的な支援をしていく事ができる。療養行動以外の頁では、自分を大切にする力を育てていく、将来を考えてみるノートであり、医療者としては、「子どもの考えや気持ち」を教えてもらえるような関係を目指し、病と共に生きていく患者と並走できる支援を目指したいと考える。

研究者として、今後、生活力の支援プログラムを実施し、本ノートを使用した看護実践への活用を進めていきたいと考える。

またノートであり、印刷等の料金がかかる点も限界と言える点である。ノートの希望者には作成者に連絡をするよう、ノートに記載した。

謝 辞

本ツールの作成及び調査にご協力をいただきました対象者の皆様、大森敏秀先生、飛田千賀子看護師様、尾崎直美看護師様、原朋子先生と消化器・肝臓科の先生方、心理学の海野千畝子先生、感性デザイン科の岡崎章先生とデザインを考案した上原成美様に、深く感謝申し上げます。

本研究は、平成28年度～令和4年度科学研究費助成事業基盤C(16K12159)の助成を受けて行いました。

文 献

- 工藤悦子(2012). 思春期IBD患者のQOLと療養行動、ソーシャルサポートの関連. *日本小児看護学会誌*, 21(2), 25-32.
- 汲田明美, 服部淳子, 山田浩雅(2020). 成人炎症性腸疾患患者や支援者が考える成人移行期炎症性腸疾患患者の「生活力」. *愛知県立大学看護学部紀要*, 26, 103-111.
- 森田広一郎(2017). 特集働く2017みんなの憧れ? 公務員. *クローン病と潰瘍性大腸炎の総合情報誌CCJAPAN*, 98, 22.
- 森田広一郎(2020). 特集働く2020体験談. *クローン病と潰瘍性大腸炎の総合情報誌CCJAPAN*, 116, 22-43.
- 森田広一郎(2021). IBDな人とボクシング. *クローン病と潰瘍性大腸炎の総合情報誌CCJAPAN*, 123, 46.
- 布谷麻耶(2014). 炎症性腸疾患患者を対象としたセルフマネジメント介入の研究動向. *日本難病看護学会誌*, 19(2), 201-211.
- 富田真佐子, 福地本晴美, 鈴木浩子, 芳賀ひろみ, 川口良登, 竹内義明, 川上由香子(2019). 炎症性腸疾患患者の健康関連QOL(Quality of Life)一状態が安定している外来患者を対象にした分析一. *昭和学士会誌*, 79(5), 667-675.
- 余田篤(2012). 小児炎症性腸疾患の特徴. *小児看護*, 35(11), 1428-1434.